



HAL
open science

Faisabilité du recueil de consentement et respect de l'autonomie du patient aphasique

Roxane Osouf-Baude

► **To cite this version:**

Roxane Osouf-Baude. Faisabilité du recueil de consentement et respect de l'autonomie du patient aphasique. Santé publique et épidémiologie. 2022. dumas-04452922

HAL Id: dumas-04452922

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04452922v1>

Submitted on 12 Feb 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

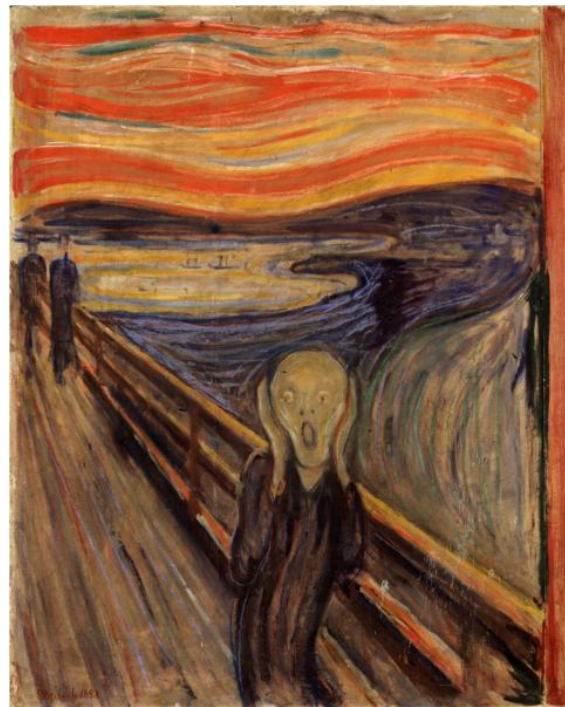
L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ CAEN NORMANDIE - UFR Santé

Diplôme Universitaire

Éthique des sciences de la vie, soin, santé, société

**Faisabilité du recueil de consentement
et respect de l'autonomie du patient
aphasique**



Le cri, Edvard Munch (1893)

Présenté par Roxane Osouf-Baude

Née le 05/01/1997, Le Chesnay-Rocquencourt (78)

Sous la direction de :

Mylène Gouriot, Philosophe

Année universitaire 2022-2023

SOMMAIRE

INTRODUCTION	9
1. PARTIE THÉORIQUE : DÉFINITION DU CONSENTEMENT ET PARTICULARITÉS DU PATIENT APHASIQUE	12
1.1 De l'importance du consentement aux soins chez le patient aphasique	12
1.1.1 <i>Définition</i>	12
1.1.2 <i>Le consentement : « bras armé de l'autonomie »</i>	13
1.1.3 <i>Impact de l'aphasie sur le processus de consentement</i>	15
2 DU CONSENTEMENT À L'AUTONOMIE : PRINCIPES ÉTHIQUES ET RÉFLEXIONS PRATIQUES	17
2.1 Qu'en dit l'éthique ?.....	17
2.1.1 <i>L'aphasie permet-elle de conserver son autonomie ?</i>	17
2.1.2 <i>Respect du consentement du patient aphasique</i>	19
2.1.3 <i>Interaction entre consentement éclairé et respect de l'autonomie</i>	22
3 IMPLICATIONS ET LIMITES DU RECUEIL DE CONSENTEMENT.....	25
3.1 Co-construire une réflexion éthique sur le consentement aux soins en clinique.....	25
3.1.1 <i>Les limites du consentement aux soins</i>	25
3.1.2 <i>De l'utopie de l'autonomie absolue</i>	27
3.1.3 <i>La formation des professionnels de santé : moyens et mise en œuvre</i>	29
DISCUSSION ET CONCLUSION.....	31
BIBLIOGRAPHIE.....	34
ANNEXES	36

Faisabilité du recueil de consentement et respect de l'autonomie chez les patients aphasiques

Résumé

Ce mémoire traite de la faisabilité et des limites du recueil du consentement aux soins et du respect de l'autonomie tels qu'ils se manifestent dans la prise en soin des patients devenus aphasiques à la suite d'un Accident Vasculaire Cérébrale (AVC). La loi oblige tout professionnel de santé à recueillir le consentement libre et éclairé du patient avant de soigner. S'il représente un enjeu éthique majeur, le recueil de consentement peut s'avérer difficile à obtenir lorsque la communication du patient est entravée. Bien que les capacités décisionnelles et cognitives puissent être préservées, l'altération du langage complexifie le dialogue avec le soignant. Le respect de l'autonomie du patient aphasique est sous-tendu par l'exercice de son consentement éclairé, ce qui implique pour le soignant de mettre en œuvre des stratégies pour faciliter et accompagner la communication verbale et non verbale. Comme supports à la réflexion éthique, trois cas cliniques, vus dans différents contextes de soin, nous permettront de mieux comprendre les modalités et les conditions de faisabilité du recueil de consentement pour mieux saisir cliniquement ce qui peut être mis en place avec et pour lui, afin de rechercher son adhésion. En questionnant les patients sur leur vécu et leur ressenti relatif au consentement aux soins, nous en interrogerons les limites.

Mots-clés : consentement, aphasie, autonomie, communication, orthophonie

Feasibility of collecting consent and respecting autonomy for patients with aphasia

Abstract

This dissertation examines the feasibility and limits of obtaining consent to care and respecting autonomy in the care of patients who have become aphasic following a cerebrovascular accident (CVA). By law, all healthcare professionals must obtain the patient's free and informed consent before providing treatment. While this is a major ethical issue, it can be difficult to obtain consent when the patient's communication skills are impaired. Although decision-making and cognitive abilities may be preserved, impaired language makes dialogue with the caregiver more complex. Respecting the autonomy of patients with aphasia is underpinned by the exercise of their informed consent, which requires caregivers to implement strategies to facilitate and support verbal and non-verbal communication. As a basis for ethical reflection, three clinical cases, seen in different care contexts, will enable us to better understand the modalities and conditions of feasibility of consent gathering, so as to better grasp clinically what can be put in place with and for him, in order to seek his adherence. By asking patients about their experiences and feelings regarding consent to care, we will question its limits.

Key words : consent, aphasia, communication, speech therapy

Remerciements

Je souhaiterais tout d'abord remercier Lucie Ferraro, orthophoniste passionnée par son travail, et passionnante interlocutrice.

Je souhaiterais également remercier Mylène Gouriot, Guillaume Grandazzi et Pr Grégoire Moutel, responsables du Diplôme Universitaire, pour leurs interventions toujours riches, les discussions et les échanges suscités.

Je remercie aussi l'EREN pour son parcours du Diplôme Universitaire d'Ethique qui offre l'opportunité de rédiger un mémoire, afin de saisir peut-être un peu mieux de ce que la recherche et la démarche éthique impliquent.

À Agathe, Caroline, Florence, Diane et Sophie pour leur enthousiasme. De nos échanges aux partages d'expériences, c'est de la rencontre que naissent les projets et les envies.

Je souhaiterais remercier François, professeur de Lettres ou de l'Etre, Benjamin, doctorant et ingénieur ingénieur, Louise, promiseuse interne de médecine générale, Jade et Maxime, duo d'orthophonistes ambitieux, pour leur soutien, leur joie inextinguible, ainsi qu'à Vincent, externe de médecine pour ses relectures toujours pertinentes.

« Les aphasies sont plurielles, tout comme les familles concernées. L'aphasie touche au cœur de la vie et de la personnalité de l'individu, mais aussi de sa famille ».

Claire Sainson, *Les aphasies sont plurielles*.

INTRODUCTION

Sur le plan épidémiologique, la France dénombre chaque année plus de 140 000 nouveaux cas d'accidents vasculaires cérébraux qui n'ont pas tous le même degré de sévérité. L'accident vasculaire cérébral (AVC) représente, la plupart du temps, la cause la plus importante d'aphasie, la première cause de handicap physique acquis de l'adulte et la deuxième cause de démence, après la maladie d'Alzheimer.

Selon Damasio (1991), l'aphasie désigne une « perturbation de la compréhension et de la formulation des messages verbaux qui résulte d'une affection nouvellement acquise du système nerveux central ». C'est le code linguistique qui affecte l'encodage et le décodage qui est touché et qui peut affecter le langage oral et/ou écrit. Ce trouble n'est ni lié à un état démentiel, ni à une atteinte sensorielle, mais à une atteinte cérébrale localisée ou diffuse d'origine acquise, dont l'étiologie est essentiellement vasculaire, traumatique ou tumorale. Les formes cliniques de l'aphasie sont diverses et variées. Mais il existe des signes communs à chacune d'elles : le discours spontané du patient peut être entravé par une anomie, des paraphrasies ou encore un jargon accompagné de difficultés de compréhension. De fait, l'intelligibilité et l'informativité du patient sont souvent touchées, ce qui rend le dialogue avec le soignant moins évident, et majore la difficulté à recueillir le consentement du patient.

Pour pallier ces difficultés, la Haute Autorité de Santé (HAS) préconise une rééducation cognitive qui englobe les aspects de psychoéducation, l'entraînement cognitif visant à améliorer les fonctions déficitaires, et l'apprentissage de l'utilisation d'aides et de stratégies dans un but de compensation. En phase aiguë (< 6 mois post-AVC), l'entraînement est intensif et vise à récupérer de manière optimale les compétences déficitaires du patient. Pour autant, la loi explicite le fait que tout professionnel de santé se doit de soigner seulement après avoir recueilli le consentement libre et éclairé du patient, sans apporter d'éléments concernant le cas des patients aphasiques. C'est pourquoi, il nous est apparu important de nous interroger : en quoi l'aphasie peut altérer les compétences d'autonomie du patient ?

Pour y répondre, nous avons choisi des cas cliniques pour lesquels l'hétérogénéité du respect du consentement du patient aphasique est fonction du contexte de soin : en libéral, à l'hôpital et au domicile. L'objectif de cette étude est de poser les jalons d'une réflexion éthique autour de situations de soin qui nécessitent de se questionner sur le recueil et le respect du consentement du patient aphasique, dont le sentiment d'autonomie qui en découle. Cela permettrait d'ouvrir la voie à une réflexion éthique appliquée et applicable dans la pratique clinique. D'autres questionnements se sont formés au cours de ce travail : faut-il faire consentir le patient à tout prix ? Quelles sont les limites du consentement ? L'autonomie peut-elle être absolue ? Comment trouver l'équilibre entre responsabilité professionnelle et respect du pouvoir décisionnel du patient ? Après avoir présenté les notions clef dans la partie théorique, nous réfléchirons à la faisabilité et aux limites des pratiques du recueil et du respect de consentement aux soins chez le patient aphasique en situation privée (à domicile) et en situation publique (en cabinet, à l'hôpital), afin de trouver un équilibre entre obtention du consentement et conservation du pouvoir de décision.

1. PARTIE THÉORIQUE : DÉFINITION DU CONSENTEMENT ET PARTICULARITÉS DU PATIENT APHASIQUE

1.1 De l'importance du consentement aux soins chez le patient aphasique

1.1.1 Définition

Selon le Code de Santé Publique, l'article L. 1111-4 de la loi du 4 mars 2002, la notion de consentement aux soins implique « qu'aucun acte médical ni aucun traitement ne peuvent être pratiqués sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ». Les lois de bioéthique ont permis de rappeler son intérêt majeur. En effet, le consentement est un des fondements de l'éthique médicale. En 2021, le CCNE (Comité Consultatif National d'Éthique) déclare que « la recherche du consentement reste une exigence fondamentale, quel que soit l'état des capacités cognitives de la personne ». Il ne donne pas davantage de précisions quant au cas des patients aphasiques pour lesquels les capacités cognitives peuvent être conservées, malgré des difficultés de communication.

Étymologiquement, le substantif consentement vient du latin *consentir* qui signifie « être d'accord avec », « être en accord avec, s'accorder, se conformer à ». C'est être d'accord par rapport à quelque chose ou avec quelqu'un. Il s'agit donc d'un acte, d'une décision prise en accord avec ses valeurs qui atteste de l'acte libre de la pensée par lequel on s'engage à formuler un accord, à accepter ou à accomplir une action. Si le consentement relève d'une démarche personnelle, elle implique tout de même une interaction entre une ou plusieurs personnes. Dans le domaine médical, c'est par le truchement de la relation thérapeutique que le patient reçoit les informations dont il a besoin pour pouvoir évaluer les bénéfices et les risques de sa décision.

De fait, la formulation du consentement est intrinsèquement liée aux informations transmises, ainsi qu'au dialogue amorcé par le soignant. La loi déclare que « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leurs utilités, leurs urgences éventuelles [...] sur les conséquences prévisibles en cas de refus. » C'est avec le professionnel de santé que le patient prend les décisions qui le concernent après avoir évalué les enjeux qui se présentent à lui : c'est une co-décision. Finalement, communiquer les informations

utiles, expliquer au patient ce que nous faisons, pourquoi et pour quoi permet au patient de mieux saisir leur portée. Pour autant, nous nous sommes questionnés : d'une part sur les modalités de transmission des informations (information claire et concise, vocabulaire adapté au patient, authenticité), mais également sur la pertinence des informations (les informations sont-elles exhaustives ? qu'est-ce que le patient a besoin de connaître ? Quelles informations données pour mettre en œuvre une décision partagée par le soignant et son patient ? Ainsi, pas de consentement éclairé, sans communication qui inclut l'information. Pour ce faire, la communication doit se faire dans les deux sens, en s'assurant de la compréhension du patient aphasique, lorsqu'elle est préservée, sans oublier les raisons pour lesquelles le recueil de consentement est recherché : le respect de l'autonomie.

1.1.2 *Le consentement : « bras armé de l'autonomie »*

Rechercher le consentement du patient, c'est l'inscrire dans une position de personne autonome. C'est lui laisser l'opportunité d'exprimer ses attentes, ses opinions, ses doutes, ses préférences en matière de soin, tout en prémunissant de se voir imposer des décisions qui concernent sa santé¹. De là, les acceptions du principe d'autonomie sont multiples. L'influence de la pensée anglo-saxonne, notamment avec John Stuart Mill, conçoit l'autonomie comme une forme d'auto-détermination qui vient s'opposer à la pensée kantienne. Kant considère comme autonome une décision qui émerge de l'exercice de la raison d'un individu. Bien que différentes dans leurs conceptions, ces deux modes de pensées se font écho, en ce sens qu'elles conçoivent les décisions prises par l'individu comme résultant de ses propres facultés de savoir ce qui est bon pour lui et ce qu'il veut librement.

Pour Wolf, la notion de consentement est entendue comme étant le « bras armé de l'autonomie »² en ce sens que le respect du principe d'autonomie et d'autodétermination passe par une meilleure considération du consentement, tout en interroger la hiérarchie qui s'opère au sein du système de valeurs d'un individu. Pour ce faire, il propose l'utilisation de certains concepts de la pensée complexe : par exemple, il s'agirait moins d'opposer autonomie et bienfaisance, que de les envisager

¹ Marzano M. *Place du consentement dans les relations entre médecins et patients : un point de vue philosophique* [Internet]. EM-Consulte, Vol 42 - N° 1, 2013

² Wolf, M. Consentement, éthique et dogmes. *Ethics, Medicine and Public Health*, 2015

sur un *continuum* du soin. C'est peu ou prou dans cette perspective que s'inscrit la pensée de la philosophe américaine Agnieszka Jaworska qui appréhende l'autonomie comme une faculté de donner de la valeur sans faire intervenir les capacités cognitives. Avoir des valeurs résulte d'un processus qui allie l'affectif et la raison, mais dont la hiérarchisation peut être bouleversée en fonction de la situation de vulnérabilité d'un individu. Pour autant, chez les patients aphasiques dont les capacités décisionnelles et de jugement peuvent être conservées, c'est bien la non-prise en considération de leur consentement ou les difficultés rencontrées dans la communication pour y accéder qui pose question. Pour Ronald Dworkin, l'autonomie est subordonnée aux capacités de la personne qui peut concevoir sa propre vie comme un tout, afin de pouvoir sélectionner parmi les options qui s'offrent à lui, celles qui sont le plus encore avec ses valeurs. À propos de l'autonomie, il explique :

« Autonomy encourages and protects people's general capacity to lead their lives out of a distinctive sense of their own character, a sense of what is important to and for them. Perhaps one principal value of that capacity is realized only when a life does in fact display a general, overall integrity and authenticity. But the right to autonomy protects and encourages the capacity in any event, by allowing people who have it to choose how far and in what form they will seek to realize that aim. »³

Exercer son autonomie, c'est évaluer la balance des bénéfices et des risques dans une vision globale de sa propre vie pour prendre les meilleures décisions en fonction ses valeurs. À cet égard, la philosophe Michaela Marzano rappelle que cet équilibre est toujours à chercher dans la relation de soin entre « compassion fusionnelle et objectivation du malade »⁴. Cette recherche d'équilibre est aussi à interroger pour discerner le commencement du consentement et ses limites. Et existe-t-il d'autres modalités que le consentement pour exprimer son autonomie en tant que personne ?

³ Dworkin, R, *Life's dominion*, New York, Alfred A. Knopf, 1993, p 224

⁴ Marzano, M. « Chapitre III. Consentement du patient et éthique médicale : du paternalisme à l'autonomie », dans : *Je consens, donc je suis... Éthique de l'autonomie.*, Paris, Presses Universitaires de France, « Hors collection », 2006, p 88

1.1.3 Impact de l'aphasie sur le processus de consentement

En considérant que l'autonomie ne résulte pas simplement d'un accord qui valide ou rend caduc un choix, mais bien d'une discussion ouverte entre le patient et le soignant, il convient d'amorcer ce dialogue. Pour autant, la démarche du recueil de consentement aux soins plus complexe chez les patients aphasiques en phase aigüe. Les difficultés de communication verbale peuvent rendre la démarche du recueil de consentement aux soins plus complexe, notamment lorsque l'expression et/ou la compréhension du langage sont touchés.

De fait, il convient de rechercher d'autres modalités d'expression subtiles des volontés, des désirs du patient. La recherche de « l'assentiment » est fondamentale lorsqu'il y a une incapacité partielle ou totale de consentir aux soins. Ainsi, les soignants « doivent ainsi apprendre à reconnaître, observer, décrire, interpréter, respecter l'assentiment d'un patient, et lui accorder une réelle valeur, indiscutable et contraignante dans la relation de soin pour le respect de l'autonomie de la personne accompagnée ou soignée. »⁵. Ces éléments nous poussent également à nous questionner : peut-on réellement solliciter le consentement d'un patient aphasique, désorienté et en situation de grande vulnérabilité après un AVC ? Peut-on évaluer les capacités décisionnelles, le discernement, la logique d'un individu ? La réalisation d'épreuves de bilan pour évaluer les capacités cognitives du patient sont-elles possibles en l'absence du consentement du patient ?

Selon l'approche psychosociale, l'aphasie se traduit par un problème acquis du langage à la suite d'une lésion hémisphérique gauche, qui masque les compétences normalement révélées par la conversation, créant des barrières à la vie sociale et à la participation dans la communauté (Aura Kagan, 1994). Les plaintes majeures essentiellement relevées sont des difficultés de compréhension et d'expression du langage oral en interaction (en groupe, au restaurant, au téléphone), des troubles attentionnels accompagnés d'une fatigabilité. Afin de statuer sur les capacités cognitives résiduelles, et celles qui sont moins bien conservées à la suite d'un AVC, il est essentiel de procéder à une évaluation des fonctions cognitives (langage, fonctions exécutives, attention, la mémoire de travail, la planification, la logique) pour savoir qu'elles sont les capacités conservées, et celles qui le sont

⁵ Comité consultatif national d'éthique. L'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin. 2021 <https://www.ccneethique.fr/sites/default/files/2021-07/Avis%20136.pdf>

moins. La cognition de l'être humain est caractérisée par plusieurs systèmes de traitement et de production de l'information spécifique et autonome, ce qui invite à rechercher les dissociations existantes entre des composantes qui fonctionnent et d'autres qui fonctionnent moins bien. Le modèle de Caramazza & Hillis (1990) est l'un des plus utilisés avec ceux de Goldrick (2006) et le modèle de Dell (1997) pour l'investigation des symptômes aphasiologiques. Il permet de poser des hypothèses sur les mécanismes cognitifs qui sous-tendent les troubles langagiers (voir annexe 1). Cliniquement, de la qualité de l'évaluation proposée dépend la qualité du suivi de rééducation. C'est pourquoi, l'évaluation précoce de l'aphasie est importante pour pouvoir évaluer les capacités cognitives, les capacités décisionnelles du patient, et le cas échéant, mettre en place des moyens d'aide à la communication adaptés pour chaque patient. En effet, si les aphasies sont plurielles, chaque patient est unique.

Du fait de l'hétérogénéité des tableaux cliniques des aphasies, le consentement aux soins est souvent peu ou pas considéré dans la pratique clinique. D'aucuns supputent qu'une personne qui ne parle pas ou qui a des troubles de la parole qui affectent son articulation et/ou son intelligibilité, est nécessairement une personne avec des troubles cognitifs ou qui ne comprend pas. Or, ce n'est pas toujours le cas comme nous le verrons avec notre présentation de cas cliniques. En effet, les capacités cognitives et le langage élaboré sont liés (Ellis, Hunt, 1993). Le langage peut être impacté par un déficit cognitif, et inversement, les fonctions cognitives peuvent être négativement impactées par des troubles du langage, ce qui rend le dialogue plus difficile, *in fine* complexifie le recueil de consentement. Il s'agira donc de nous intéresser à des problématiques liées à la transmission d'informations simples et compréhensibles par le patient en fonction de son type d'aphasie, à l'élaboration de la pensée du patient en situation de vulnérabilité, et des limites au recueil de son consentement au regard du principe de Bienfaisance.

2 DU CONSENTEMENT À L'AUTONOMIE : PRINCIPES ÉTHIQUES ET RÉFLEXIONS PRATIQUES

2.1 Qu'en dit l'éthique ?

Il s'agit de formaliser la notion d'éthique appliquée au domaine médical selon quatre grands principes fondamentaux de Beauchamp et Childress (2008) que sont :

- La justice, ou l'égalité d'accès aux soins
- La Bienfaisance, ou non malfaisance qui concerne la nécessité de ne pas nuire à autrui
- L'Autonomie, ou le respect de chaque individu dans son intimité, droit à l'information, consentement au soin, c'est cet aspect qui nous intéresse tout particulièrement.
- La Responsabilité, ou la prise en considération de l'intérêt collectif, des biens publics, etc.

Par ailleurs, s'ils sont d'un intérêt majeurs, ils ne sont pas pour autant une fin en soi. En tant que principes, ils sont moins des concepts figés que des fondements de support à l'analyse pour permettre de mieux réfléchir.

2.1.1 *L'aphasie permet-elle de conserver son autonomie ?*

Questionner l'autonomie comme un absolu, c'est prendre en considération la conception personnelle de ce qu'est la liberté pour chaque individu dans un contexte de soin. En effet, le principe d'autonomie tient une place prépondérante dans la formulation des objectifs de soin à court ou long terme, mais qu'en est-il vraiment en pratique ?

Sur le plan sociétal, l'autonomie se pense de manière systémique, c'est-à-dire qu'elle ne peut s'affranchir de l'espace social et sociétal. En effet, la loi régit la vie en société à travers des règles, des lois auxquelles un citoyen peut se soustraire, en sus de devoirs qui nous incombent en tant que citoyen français. Sur le plan éthique, l'autonomie est relativisée par les autres grands principes que nous avons vus précédemment. Parmi les principes fondamentaux de Beauchamp et Childress que nous avons vu plus haut, il convient d'ajouter qu'il peut exister des hiérarchies entre les principes, et qu'un principe peut compenser l'autre. Par exemple, le principe de bienfaisance peut prendre l'ascendant sur le principe d'autonomie. En effet, d'autres

principes, d'autres arguments peuvent amener à relativiser, d'une certaine manière, le principe d'autonomie. Ainsi, il existe des limites à l'autonomie du patient, en tant que conception personnelle de la liberté dans le processus de soin.

Le principe d'autonomie appelle la notion de liberté individuelle, en ce sens que la volonté d'un patient doit être prise en compte. Sur le plan biomédical, le philosophe Bruce Miller⁶ propose quatre sens pour clarifier cette notion :

- *Autonomy as free action*, soit l'autonomie comme action libre, c'est-à-dire que l'action relevant d'une intention se trouve exprimée par une volonté qui s'exerce en l'absence de toute contrainte ou de coercition. Elle traduit les capacités d'autodétermination du patient qui peut exercer son consentement libre et éclairé.
- *Autonomy as free authenticity*, l'autonomie comme authenticité, c'est-à-dire l'action congruente avec les valeurs du patient au cours de sa vie.
- *Autonomy as effective deliberation*, l'autonomie comme délibération pratique, c'est-à-dire qu'après l'analyse de toutes les options qui s'offrent à lui, le patient délibère pour proposer un discours argumenté, et plutôt rationnel.
- *Autonomy as moral reflexion*, l'autonomie comme réflexion morale, c'est-à-dire que la prise de décision du patient résulte du fondement de ses valeurs qu'il accepte et sait expliquer.

Selon lui, ces différentes formes d'autonomie doivent être prises en considération dans le processus de décision clinique pour prendre en compte les valeurs du patient et le savoir-faire du soignant. Pour Fabrice Gzil, l'autonomie morale ne se résume pas seulement aux capacités décisionnelles, mais est bien plus source d'une « forme de normativité ». L'autonomie, qu'elle soit de forme résiduelle, authentique, substituée, renvoie à la notion de vulnérabilité. Loin de s'opposer, elles se font écho et se complètent dans le processus de réflexion éthique.

⁶ Miller, B. L. *Autonomy & the refusal of lifesaving treatment. Hastings Center Report*, 1981

Cas clinique 1. Madame M., 53 ans, ancienne aide-soignante, habite seule à domicile. Une prise en soin à raison d'une séance par semaine chez elle a été mise en place avec l'orthophoniste pour répondre à plusieurs objectifs de rééducation, en sus du passage d'une infirmière quotidiennement. Elle consulte dans le cadre d'une récurrence d'AVC sylvien datant de 2019. Le diagnostic orthophonique conclu à une aphasie globale due à des lésions étendues, avec une expression non fluente et caractérisée par des troubles de production orale et écrite majeur. La compréhension orale est le versant le mieux préservé de toutes les fonctions langagières, même s'il reste déficitaire lorsque les phrases s'allongent ou se complexifient. Un syndrome dysexécutif et des troubles neurovisuels sont également présents et impactent négativement la communication de la patiente. De plus, les difficultés physiques sont majorées par des troubles cognitifs sous-jacents identifiés par la présence récurrente de persévération importante, avec la présence d'une apraxie bucco-faciale modérée. Dans ce contexte, le recueil de consentement s'avère difficile dû à la fois à des troubles cognitifs et aux troubles de langage. Ici, nous nous sommes appuyés sur ses compétences de compréhension orale pour échanger avec elle à propos du consentement.

Tout d'abord, nous nous sommes heurtés à une première difficulté communicationnelle : comment définir de simplement et succinctement la notion de consentement aux soins ? En effet, la notion de consentement n'est pas toujours familière pour le patient, et nécessite des reformulations et des ajustements dans la communication du professionnel de santé. Une fois les termes éclaircis grâce à des ébauches orales et d'exemples de situation vécue, l'échange avec la patiente nous a permis de mettre en avant plusieurs axes de réflexions :

D'une part, la patiente a pu expliquer qu'elle se sentait à l'aise pour exprimer son accord ou son désaccord face à un soignant, mais que celui-ci n'était pas toujours pris en compte.

D'autre part, les difficultés communicationnelles qui entravent la verbalisation des questions, des doutes, des inquiétudes ou du refus, la mets quasiment systématiquement dans une position où elle finit par dire « oui » pour « ne pas lutter » car c'est « plus facile », d'autant qu'elle sait être dans une impossibilité de justifier son refus face à un soignant (médecin, infirmier, orthophoniste, etc.). Nous traduirons cette réponse sous la forme d'un « oui de lassitude » qui empêche la

patiente d'adhérer à une situation et de reconnaître qu'elle ne peut et/ou ne veut pas s'y engager. En situation de soin, le soignant n'a pas toujours l'opportunité de réévaluer le oui de politesse, le oui de lassitude, le oui exprimé à demi-mot, du patient. Pour reprendre la théorie du philosophe anglais John Austin dans *How to do things with words*, à propos des actes de langage, l'énoncé performatif désigne à la fois l'expression linguistique et accomplit une action, une volonté dans la réalité. De fait, le « oui » prononcé par le patient relève-t-il de l'énoncé constatatif ou bien performatif ? Il existe sur le continuum du consentement plusieurs nuances à propos du langage auxquels il convient de rester vigilant et attentif. L'adhésion donnée peut cacher un refus évident, au sens où il y a parfois un non derrière un oui. Pour autant, la volonté du patient engagée dans la dynamique de consentement se doit d'être respectée le plus fidèlement possible, sans souffrir d'une surinterprétation de la part du soignant. Est-il plus facile de dire oui ? Étant donné que langage engage le patient qui prononce ces mots. On ne peut pas faire comme si les mots prononcés n'avaient pas été dits car ils exercent une influence directe sur le réel. Que vient dire le « oui de lassitude » prononcé par le patient ? À quoi cela engage dans un contexte de soin face à un soignant ? Dire oui implique de comprendre les enjeux de la situation dans laquelle le patient se trouve, savoir ce qu'il accepte pour son propre suivi. Jean-Philippe Pierron explique : « Elle [la logique du consentement] retrouve la dimension dynamique d'un travail de la volonté, d'adhésion non seulement intellectuelle mais affective et imaginative, à ce qu'engagent une situation et ce qu'elle fait advenir. »⁷

Ainsi, dire oui c'est comprendre ce qu'implique la situation de soin et s'inclure, se comprendre au sein de cette même situation. Exprimer un oui, c'est aussi savoir que l'on peut dire non. Ce non qui nous place en tant que sujet, en position d'altérité par rapport à l'autre. En effet, cette altérité de se questionner également sur la manière dont le soignant sollicite et/ou reçoit et/ou interprète les dire du patient. La notion de consentement s'appréhende moins à partir de la seule et unique position du patient que par le truchement de la relation soignant/patient. Dans le cas du refus, le soignant doit être prêt à pouvoir se questionner : qu'est-ce que la patiente refuse exactement et pourquoi ? De là, émerge donc d'un dialogue entre deux personnes en position de vulnérabilité différente. Le dialogue est l'apanage de l'être humain, en ce sens qu'il a pour but d'échanger des idées, de confronter sa pensée à celle d'autrui. De fait, perdre ou réduire sa capacité ne peut-il pas diminuer

⁷ Pierron, J-P, *La fabrique du consentement*, Paris, Le Bords de l'eau, 2022, p 6

le sentiment d'humanité ressenti par le patient à propos de lui-même, voire du soignant à son égard ?

Cette posture clinique implique aussi la position d'intersubjectivité. Selon la philosophe Cynthia Fleury, c'est « la qualité des relations intersubjectives entre soignés et soignants, entre soignants eux-mêmes qui sont déterminants [...] Soin et sujets sont indissociables. »⁸ L'existence du consentement advient grâce à la relation qui permet le déploiement de la communication autant que les oui incarnés que le patient prononce. À cet égard, Yannis Constantinidès rappelle qu'à la « fiction du sujet libre et autonome, il faut opposer l'intersubjectivité, la constitution réciproque des sujets. »⁹ À ce titre, nous pourrions parler de clinique du consentement qui permet et soutient les capacités résiduelles, tout en valorisant les compétences du patient.

Communiquer sa pensée aux autres se fait la plupart du temps par la parole, mais qu'en est-il de la communication non-verbale ? Qu'en est-il de la communication non-verbale, de l'implicite, d'un accord gestué ? Le consentement passe-t-il uniquement par l'adhésion ou le refus ? Comment se positionner, en tant que soignant, pour permettre au patient de se saisir de ses mots/maux ? Il existe aussi une dimension corporelle par laquelle il est possible de recueillir le consentement du patient. Nécessaire, mais pas suffisante pour autant car admettre n'est pas adhérer.

C'est la qualité de l'alliance thérapeutique avec le patient qui contribue à l'émergence d'une relation soignant/patient qui se fonde sur la co-construction du soin et permet cet espace transitionnel où la communication, la parole peuvent éclore. Pour Emmanuel Levinas, le lien avec l'autre en tant qu'autre soi et autre que soi, ne se tisse que comme responsabilité. Responsabilité qui lui incombe à l'égard d'autrui : « que celle-ci, d'ailleurs, soit acceptée ou refusée, que l'on sache ou non comment l'assumer, que l'on puisse ou non faire quelque chose de concret pour autrui. »¹⁰ La responsabilité du soignant est d'autant plus prégnante par rapport à son patient. Son métier consiste à mettre son savoir-faire, de surcroît son savoir-être au service du patient. Ainsi, les difficultés rencontrées dans la communication avec le patient aphasique ne concernent pas uniquement le soignant : elles sont partagées.

⁸ Fleury, C., *Le soin est un humanisme*, Paris, Tracts Gallimard, N 6, 2019, p 15

⁹ Constantinidès, Y. « Limites du principe d'autonomie », dans : Emmanuel Hirsch éd., *Traité de bioéthique. I - Fondements, principes, repères*. Toulouse, Érès, « Espace éthique - Poche », 2010, p. 158-173

¹⁰ Levinas, E., *Ethique et infini*, Espagne, Livre de poche, biblio essais, 2014, p 93

2.1.3 Interaction entre consentement éclairé et respect de l'autonomie

Cas clinique 2. Mme V, 72 ans, est reçue en consultation au sein du cabinet libéral à la suite d'un AVC sylvien profond gauche. Lors du premier entretien avec l'orthophoniste, la tutrice légale de la patiente est présente pour transmettre les informations médicales et personnelles. La patiente est veuve et vit seul à domicile, et un passage infirmier une fois par jour est mis en place, ainsi que la livraison de repas. Plusieurs modalités langagières sont investiguées pour évaluer les capacités langagières résiduelles.

Au niveau de la production orale, le langage automatique résiduel est préservé malgré une dissociation automatico-volontaire. En revanche, la production volontaire de la parole est abolie avec des paraphasies phonémiques, une anomie et la présence d'un jargon qui rend son discours inintelligible.

Au niveau de la production écrite, l'écriture du nom, prénom et de la signature est possible. En lecture à voix haute, les mots sont lus correctement mais ne garantissent pas l'accès au sens.

Au niveau de la compréhension, il existe une nette dissociation entre le stade lexical et le stade syntaxique en modalité orale et écrite, ce qui montre que Mme V. est capable d'accéder au sens de mots simples lorsqu'elle mobilise ses capacités attentionnelles. La patiente présente une forme de logorrhée et un trouble de l'identification des phonèmes majoré par des difficultés attentionnelles qui nuisent à la compréhension orale.

L'évaluation indique une aphasie globale sévère, c'est pourquoi l'orthophoniste propose une évaluation écologique de l'utilisation du langage en vie quotidienne. Après avoir réalisé une sortie avec la patiente pour faire ses courses, il s'avère que les difficultés de langage restent isolées. La patiente est vue en séance à raison de deux séances par semaine dans le cadre d'un suivi semi-long. Aucun trouble cognitif ne semble être relevé, et la patiente reste autonome dans les actes de sa vie quotidienne qui ne nécessitent pas l'utilisation du langage élaboré. Selon Boutard (2011) le langage élaboré regroupe des compétences métalinguistiques, ce qui signifie qu'il est un langage de haut niveau permettant d'accéder au discours. De fait, le langage utilitaire peut-il permettre de dialoguer avec autrui ? Pour le linguiste Emile Benveniste c'est « dans et par le langage que l'homme se constitue comme sujet ; parce que le langage seul fonde en réalité, dans sa réalité qui est celle de l'être

[...] »¹¹ Ici, le langage revêt plusieurs dimensions : le langage comme outil utilitaire. Mais, si ce langage permet d'être autonome dans la vie de tous les jours, peut-on vraiment entamer un dialogue argumenté pour tenter d'élaborer à deux sur les enjeux de soin ? Pour le psychiatre Edouard Zarifian, la parole est le fondement du dialogue :

« La parole perdue laisse une pensée rudimentaire. C'est la parole qui permet la nuance [...] l'anticipation et la spéculation. Que devient l'échange entre humains lorsque l'on ne dispose que de quelques centaines de mots de vocabulaires et que l'on n'a pas connu le dialogue ? »¹²

Le langage fonctionne en synergie avec les capacités cognitives qui regroupent la mémoire, les fonctions exécutives qui permettent de planifier et d'anticiper, les fonctions visuo-spatiales avec l'attention. Ces différents éléments sont fonctions du processus d'élaboration de la pensée et de la prise de décision. Mais, peut-on véritablement « évaluer » les capacités décisionnelles d'un individu ? Dans la littérature scientifique, il n'existe pas encore de normes claires permettant de les évaluer, bien que des modèles de jugement d'experts soient en cours de développement.¹³ L'outil *Competence Assessment Tool fo Treatment* (MacCAT-T) du psychiatre américain Paul Appelbaum permettrait d'évaluer les capacités à consentir du patient, mais seulement pour ceux qui sont capables de verbaliser leurs décisions.

Pour établir les prémices d'un dialogue ou amorcer une discussion sous forme de question/réponse, la patiente nous dit de « parler doucement », « dire simplement » A la question : un soignant ne demande pas votre avis par manque de temps ou parce qu'il pense que vous ne comprenez pas ? La patiente réagit aux derniers éléments de la phrase en hochant la tête. Ici, la patiente semble capable de comprendre ce qui se joue pour elle, pour autant, son aphasie entrave sa liberté de parole en donnant à son interlocuteur l'impression d'un manque de discernement. Pour Gadamer, la compréhension désigne un « événement » qui ne se pense pas uniquement à partir du sujet, mais qu'elle est un endroit qu'il nomme « fusion des horizons ». La compréhension « constitue donc un événement : chaque acte interprétatif est une rencontre entre ce qui vient de moi et ce qui provient du « passé »¹⁴ car c'est bien

¹¹ Benveniste, E., *Problèmes de linguistique générale*, Tome I, Paris, Gallimard, 1966, p 259

¹² Zarifian E., *Le goût de vivre : retrouver la parole perdue*, Paris, Odile Jacob, 2007, p 145

¹³ Kim SYH, Appelbaum PS, Swan J, et al. Determining when impairment constitutes incapacity for informed consent in schizophrenia research. *Br J Psychiatry* 2007

¹⁴ Lepeltier, T., *Histoire et philosophie des sciences*, Paris, Sciences Humaines Communication, 2013,

« le sujet qui comprend, mais la compréhension participe à la création du sujet comprenant. » La fusion des horizons symbolise la rencontre entre deux sujets qui co-construisent un dialogue se poursuivant indéfiniment. Ensuite, cette compréhension pourrait s'envisager comme une dialectique entre le soignant et le patient. Pour qu'elle émerge, c'est la relation de confiance entre l'orthophoniste et la patiente participe à la recherche et à l'expression de son consentement. La patiente arrive à faire comprendre qu'elle veut faire une pause thérapeutique, mais n'exprime pas de demande spontanée. De fait, il convient de mettre en place des stratégies communicationnelles adaptées au patient aphasique afin de soutenir son sentiment d'autonomie par l'accompagnement comme le précise Cynthia Fleury :

« L'accompagnement humain pour une meilleure appropriation de la technicité des soins et des traitements est donc essentiel pour éviter chez le patient un sentiment de chosification, ou tout simplement une perte d'autonomie, ou la perception d'un consentement bafoué, car non suffisamment informé. »¹⁵

Par son champ de compétence et sa posture de professionnel de santé, l'orthophoniste doit pouvoir trouver des outils qui permettent de faciliter le recueil des dires du patient, ou du moins, d'apporter des outils thérapeutiques d'aides à la communication utiles à l'expression et à la bonne compréhension des désirs, des besoins, des volontés du patient pour s'approcher au plus près de ce qui constitue son consentement. Il s'agit également de discerner là où en est le patient dans ses préoccupations cognitives, affectives. Certains outils peuvent être mis en place telle que la CCA (Communication Alternative ou Augmentée) pour faciliter la communication.

3 IMPLICATIONS ET LIMITES DU RECUEIL DE CONSENTEMENT

3.1 Co-construire une réflexion éthique sur le consentement aux soins en clinique

3.1.1 *Les limites du consentement aux soins*

Mme V., 90 ans, arrive en service UNV (Unité Neuro Vasculaire) à la suite d'un AVC sylvien gauche, et présente une aphasie transcorticale mixte (ATCM) avec une expression non fluente, un débit réduit, l'expression orale spontanée est informative sur des données personnelles (mémoire autobiographique), mais l'intelligibilité est réduite dû à un trouble arthrique avec une anomie compensée par des paraphasies phonémiques et des persévérations. La compréhension est plutôt préservée malgré des difficultés d'initiation de la parole, et un besoin d'étayage, la patiente reste informative avec des relances. La durée de son hospitalisation est de deux jours. Lors de notre entretien avec la patiente, une infirmière fait irruption dans la chambre pour vérifier les constantes, poser une perfusion, sans lui expliquer pourquoi et pour quoi elle relève son assise de lit et procède à des soins. En l'absence d'explications, la patiente est agitée, et ne semble pas adhérer à la situation. Comment le recueil de consentement peut-il s'exercer dans cet espace de soin où l'altération de l'autonomie physiologique engendre la non-prise en compte de l'autonomie « éthique » ? Même si les compétences de compréhension et de manipulation d'information sont abolies, le respect de l'autonomie l'est-il tout autant ? Une patiente qui est âgée « ne comprend pas ce qu'on lui dit étant donné qu'elle n'est pas intelligible, donc ce n'est pas la peine que je lui explique ». Pour autant, il incombe au soignant de respecter, c'est-à-dire s'interroger sur la patiente et de prendre en compte sa volonté. Sans pour autant tomber dans l'omnipotence décisionnelle du patient, un juste équilibre est à trouver. Il faut essayer dans tous les cas de rendre les explications et les informations transmises de manière appropriée et compréhensible. Le terme « approprié » est utilisé par la sociologue Sylvie Fainzang. L'absence de communication de la part du soignant brise la confiance en n'offrant pas la possibilité d'un « cadre commun de compréhension et de confiance » dont parle Kaufert¹⁶ Au-delà de la compréhension, c'est également un travail

¹⁶ Kaufert, J., Schwartz, K., Wiebe, R., Derksen, J., Lutfiyya, Z. M., & Richert, D. Making "ethical safe space" in the translation of contested knowledge: The role of community debate in defining end-of-life decision ethics. *Palliative & Supportive Care*, 2013

d'observation et d'écoute active qu'il convient d'adopter pour repérer les signes physiques, les mimiques que la patiente peut exprimer. La communication non-verbale donne des indications sur les ressentis et les appréhensions de la patiente. Ne pas les prendre en considération reviendrait à nier le respect, l'autonomie de la patiente.

Par ailleurs, après un AVC, les capacités décisionnelles d'un patient en situation de grande vulnérabilité peuvent-elles vraiment être exercées ? En effet, il existe des limites inhérentes à notre autonomie car s'il suggère que la personne s'autodétermine, est responsable et agit librement, comment trouver un juste équilibre entre le principe de Bienfaisance, invoqué ici pour des soins médicaux. Entre autonomie absolue et dépendance aux soins vitaux, c'est toute une réflexion institutionnelle qu'il convient d'instaurer. Les principes d'autonomie et de bienfaisance s'opposent, même si le principe de bienfaisance peut primer temporairement pour que le patient puisse retrouver son autonomie *a posteriori*. En tant que patiente prise en charge dans un service hospitalier, il existe nécessairement des règles et des lois médicales qui régissent le cadre institutionnel. Optimiser son temps pour pouvoir aider le plus de patients possibles peut être à double tranchant. Quoi qu'il en soit, le principe d'autonomie reste à relativiser car il ne peut être absolu ; en ce sens, un soignant est une personne capable d'apporter une expertise médicale sans briser le serment d'Hippocrate¹⁷. De là, une question se pose : l'autonomie et la dépendance sont-elles sur un *continuum* ou existe-t-il un point de rupture entre ces deux concepts ?

Ainsi, les structures médico-sociales, les établissements médicaux, ainsi que les aidants participent chacun, à des degrés différents, à l'expression et la compréhension du consentement du patient. Il s'agit d'apprécier les expériences, les croyances, les valeurs du patient dans sa prise en soin pour qu'il puisse à la fois participer le plus activement possible à ce qui lui est proposé, et à la fois exprimer ce qu'il considère être efficient pour lui ou bien refuser ou exprimer son point de vue. Mais, le soignant n'est-il pas à même d'évaluer ce qu'impliquent les informations données et les décisions à prendre ?

« Lorsqu'il informe son patient, le médecin a tendance à prendre en compte l'intérêt global du malade ; et cela, afin de restaurer chez lui, dans la mesure du possible, le dynamisme

¹⁷ [...]Je dirigerai le régime des malades à leur avantage, suivant mes forces et mon jugement, et je m'abstiendrai de tout mal et de toute injustice. Je ne remettrai à personne du poison, si on m'en demande, ni ne prendrai l'initiative d'une pareille suggestion [...]

physique et psychique inhérent à son état de santé. »¹⁸

À ce titre, il convient d'élaborer des objectifs pour faciliter cette expression, et cela passe notamment par les aides à la communication que l'orthophoniste pourra mettre en place en accord avec le patient. Il s'agit de questionner l'injonction à l'autonomie. Fabrice Gzil affirme que le professionnel de santé est porteur d'une éthique du soin qui n'est en aucun cas un bien ou un objet de marchandise. En effet, l'éthique du soin est constamment à interroger au regard du contexte socio-économique au sein duquel il émerge, au regard du contexte de soin, au regard du patient.

3.1.2 De l'utopie de l'autonomie absolue

L'objectif de cette étude de cas clinique au regard des principes éthiques est pluriel. Dans un premier temps, elle visait à mieux comprendre ce qu'implique la prise en soin de l'aphasie, à la fois pour le soignant et le patient, ainsi que la faisabilité et les limites du recueil du consentement. Dans un deuxième temps, il s'agissait de penser le respect de l'autonomie du patient aphasique au niveau institutionnel, mais également dans le cadre d'une rééducation orthophonique. Souvent peu ou pas considéré dans le pratique clinique, le respect du consentement du patient relève à la fois d'une formation, d'une réflexion éthique indispensable à la pratique professionnelle, mais également de l'interaction existant avec les structures et les autres acteurs du soin, des professionnels de santé aux aidants.

Concernant la prise en soin, peut-on dire que « la responsabilité totale de son existence » peut être effective continuellement et toute la vie ? Dans *L'Existentialisme est un humanisme*, Sartre rend l'homme responsable de la manière dont l'homme envisage sa vie, dépourvu de tout déterminisme :

« Mais si vraiment l'existence précède l'essence, l'homme est responsable de ce qu'il fait. Ainsi, la première démarche de l'existentialisme est de mettre tout homme en possession de ce qu'il est et de faire reposer sur lui la responsabilité totale de son existence. »¹⁹

L'utopie de l'autonomie absolue ne saurait résoudre à limiter notre pensée, sans avoir eu recours à tous les moyens possibles qui concourt à diminuer l'attitude

¹⁸ Marzano, M. « Chapitre III. Consentement du patient et éthique médicale : du paternalisme à l'autonomie », dans : *Je consens, donc je suis... Éthique de l'autonomie*, sous la direction de Marzano Michela. Paris cedex 14, Presses Universitaires de France, « Hors collection », 2006, p 93

¹⁹ Sartre, J-P. *L'existentialisme est un humanisme*, Paris, collection Pensées, 1945, p 7

passivité dans laquelle le patient peut se retrouver. Restaurer les capacités décisionnelles, argumentatives, *in fine* d'élaboration de la pensée qui pourra se verbaliser, c'est tout l'enjeu de la relation de rééducation. Selon Agata Zelinski qui aborde les impensés de la relation soignant/patient, la sollicitude permettrait de considérer « l'homme souffrant comme un homme capable », afin que la relation asymétrique que l'on attribue habituellement à la relation de soin tende à retrouver un certain équilibre. Luc Tremblay explique la relation d'aide comme un processus par lequel on amène une personne à faire de nouveaux apprentissages, à poser de nouveaux gestes pour arriver à satisfaire ses besoins ou à résoudre ses difficultés. Carl Rogers va se décrire 4 grands principes :

- l'empathie : recevoir l'émotion de l'autre, l'entendre sans pour autant la vivre, ne pas nier l'émotion de l'autre même si ça ne me touche pas, ne pas minimiser, ne pas dramatiser.
- L'écoute active : acceptance de ce que le patient aurait à dire, recevoir la parole
- la congruence : ou l'authenticité du thérapeute, s'ajuster, savoir nous repérer les émotions et les montrer
- la reformulation : permet de s'assurer de bien comprendre l'autre et au patient de pouvoir reformuler, le patient doit être pris dans sa globalité, refléter au patient ce qu'il a compris ce qu'il voulait dire.

Le soignant va devoir s'ajuster, reformuler et surtout s'assurer de la bonne compréhension du patient qui doit être acteur sa prise en soin, responsabiliser le patient, susciter un plaisir de l'interaction, une liberté d'expression, conditions nécessaires pour qu'il y ait alliance thérapeutique.

Cette alliance thérapeutique est indispensable pour que le travail de rééducation puisse se faire. La mise en place de celle-ci s'appuie sur son sens clinique qui désigne, étymologiquement parlant, ce qui se réfère au chevet du patient, relation direct entre patient et thérapeute, toucher, interroger, écouter avec une visée diagnostique derrière. Il y a une relation directe entre le patient et le soignant. Ce processus dynamique qui est fondé sur les connaissances théoriques et l'expérience/pratique professionnelle, cela concerne deux individus en interaction. C'est un outil incontournable utilisé par tous les cliniciens dans tous les domaines des sciences humaines. Cette compétence clinique est centrée sur l'individu dans

toute cette complexité et dans un contexte qui lui est propre. Agata Zelinski rappelle qu'« à partir de la dimension éthique du soin apparaît la *structure relationnelle* de la dialectique de l'agir et du pâtir ». En ce sens, favoriser les compétences conservées du patient, c'est maintenir son estime, maximiser son sentiment d'autonomie en le rendant acteur du soin.

Pour ce faire, il faut prendre en considération la personnalité et les valeurs du patient, ainsi que ses responsabilités qui vont changer ses préférences, ses décisions, partant ses comportements en matière de santé. De plus, chaque patient dispose de ressources variables tant sur le plan financier, logement, que sur le plan familial. Une prise en soin implique de prendre en compte le patient dans sa globalité, avec tous ces facteurs, qui sont lui sont les mieux connus, ainsi qu'à son entourage. Inversement, les connaissances médicales, de l'anatomie au traitement, sont mieux maîtrisées par des soignants. De fait, il convient de trouver un équilibre entre deux formes d'expertises, le savoir que le patient a sur lui-même, et le médecin qui a un savoir clinique et technique, pour trouver une forme de co-décision ou décision partagée. Mais, nous l'avons vu avec notre cas clinique, certains patients disent faire confiance au soignant en leur déléguant les responsabilités de décisions, et ce même si le Code de la santé publique stipule que le patient doit « prendre les décisions de santé qui le concernent avec le soignant. »

3.1.3 *La formation des professionnels de santé : moyens et mise en œuvre*

La formation du professionnel de santé dépend à la fois de la sensibilité et de la spécificité des enseignements qui lui sont donnés en formation initiale ou continue. L'intérêt pour l'éthique appliquée chez les soignants se traduit notamment par l'émergence de programmes d'éducation thérapeutique ou de psychoéducation qui participent à intégrer le patient comme acteur actif du soin. C'est par le truchement de l'éthique appliquée qui invite à réfléchir sur les valeurs humaines et les critères de choix qui amènent un patient à prendre une décision que nous fonderons notre analyse. Selon Jean Bernard (1985), elle vise davantage à interroger les processus décisionnels et les tensions qui peuvent exister entre plusieurs systèmes de valeurs (Le Coz, 2009), que d'apporter une réponse unique à un problème.

À cet égard, rappelons que l'Unité d'Enseignement *Ethique et déontologie* apparaît dans la formation initiale des étudiant.es en orthophonie date de 2013, elle

est donc récente, alors que le diplôme d'orthophonie existe depuis 67 ans. Cela traduit un fort intérêt pour la réflexion éthique à l'épreuve du soin, notamment avec l'émergence de l'éducation thérapeutique ou psychoéducation qui contribue à l'évolution de la réflexion médicale, afin de rendre le patient acteur de sa prise en soin, qui découle directement d'une démarche active.

L'orthophoniste peut avoir un rôle à jouer dans la formation des soignants qui prennent en soin des patients aphasiques, ce qui se traduit par la mise en place d'ajustements communicationnels pertinents et efficaces en fonction de chaque patient aphasique (Gros, 2022). Cela passe également par la diffusion des connaissances sur l'aphasie, ainsi que l'implication et sensibilisation des proches et des aidants. Par ailleurs, il existe également un Diplôme Universitaire qui porte spécifiquement sur la communication et les outils d'aides à mettre en place²⁰ Sur le plan institutionnel, la diffusion de brochure à destination des aidants et/ou des soignants sont parfois mis en place (voir Annexe 2).

Par ailleurs, il serait aussi intéressant d'interroger la manière dont les enseignements d'aphasiologie nous sont donnés. En effet, ce sont les déficits qui sont évoqués, et qu'il nous est demandé d'apprendre pour évaluer, coter, diagnostiquer et rééduquer une aphasie. Quant aux capacités résiduelles et ce qui est préservé, cela servira pour la rééducation qui s'appuie sur ce qui va pour rééduquer ce qui fonctionne moins bien.

Ainsi, il conviendrait de mettre en place des outils qui donnent les moyens aux soignants de pouvoir mieux cerner le type de communication à adopter en fonction du type d'aphasie, le PDANO en est un exemple (voir Annexe 3) ou encore la MELI (Mini Echelle Linguistique pour Infirmiers). En effet, pour mettre en place des choses, il convient d'évaluer le profil du patient, ainsi que les capacités résiduelles du patient à comprendre ce qui se joue pour lui dans la situation de soin. Finalement, l'autonomie et la dépendance se situent sur un *continuum* où la vulnérabilité qui concerne chacun autant que tous. Penser le soin, c'est finalement accorder à la dynamique de la relation thérapeutique, une attention particulière pour faciliter le recueil de soin et respecter l'autonomie du patient qui constitue le moyen et les fins de l'accompagnement.

²⁰ [DU Communication et aide a la communication avec des personnes aphasiques - Université de Toulouse \(univ-toulouse.fr\)](https://www.univ-toulouse.fr/du-communication-et-aide-a-la-communication-avec-des-personnes-aphasiques)

DISCUSSION ET CONCLUSION

La faisabilité du recueil de consentement du patient aphasique découle de la relation thérapeutique mise en place entre le patient et le soignant. Cette relation dyadique émerge d'un contexte de soin qui peut être différent en fonction du lieu – institution, cabinet libéral, domicile –, de la durée du suivi et/ou de la gravité du trouble. Par ailleurs, trouver un équilibre entre les compétences, le sens clinique du soignant, *in fine* sa posture « d'expert » et la prise en considération des volontés du patient en tant que sujet, n'est pas toujours évident à trouver. Ce consentement doit s'intégrer dans la relation de soin, sans être surévaluée ou à l'inverse pas considéré, tout en relativisant la responsabilité du soignant qui ne doit pas être totalement occultée par les décisions que prend le patient. S'intéresser aux lieux de recueil du consentement du patient aphasique, c'est s'intéresser plus largement à la qualité du soin et au respect de l'autonomie.

Par ailleurs, selon les dernières hypothèses de l'INSEE pour 2070, montre que dans la population française le nombre des 75 ans ou plus augmentera de 5,7 millions grâce à la hausse de l'espérance de vie, le nombre des 60-74 ans stagnera. Ce qui est certain, c'est que le vieillissement de la population se poursuivra jusqu'en 2040. Avec le vieillissement de la population, les questions éthiques concernant l'autonomie et le respect du consentement de la personne âgée avec ou sans troubles cognitifs et/ou des patients aphasiques sont importants. D'autant que cela représente un enjeu de santé publique pour les prochaines années à venir.

Dans le cas où les patients aphasiques auraient leur capacité de donner leur consentement éclairé en autonomie abolie, une personne de confiance, ou un représentant légal pourraient être impliqués dans le processus décisionnel. C'est en travaillant de conserve avec d'autres soignants, ainsi que la famille et les aidants que le respect du consentement et l'intégrité de son autonomie peuvent être conservés au maximum. La garantir de manière absolue serait utopique. Mais même si l'aphasie entrave les capacités décisionnelles et le libre exercice du consentement et de son autonomie à cause de troubles langagiers, cela ne veut pas dire pour autant que leur parole n'a plus de valeur. Au contraire, c'est bien à ce moment qu'il convient d'accompagner le patient et ses proches, afin de cheminer et faire émerger les besoins, les désirs, les valeurs du patient. Bien qu'il existe une grille Aggir qui

permet de mesurer le degré de perte d'autonomie d'un individu²¹ et qui se décline en six (GIR) degrés de dépendance, l'autonomie physiologique ne peut pas se superposer totalement à l'autonomie d'un point de vue éthique.

Concernant la finalité de la rééducation orthophonique, elle n'est pas uniquement fonctionnelle ; il s'agit également de tenir compte de ce qui importe au patient, d'interroger la demande et les raisons de sa venue en rééducation, les activités pratiquées qui lui tiennent à cœur. Ainsi, c'est une réflexion systémique qui s'impose en prenant en compte toutes les dimensions du soin qui sont multiples. Par exemple, lorsque le patient fait la démarche de se rendre au cabinet du soignant ou lorsque le soignant intervient en chambre ou à domicile, les réflexions sur le recueil de consentement vont se réaliser différemment. De même, le consentement sollicité pour un acte médical, un soin infirmier, ponctuel, ou encore un suivi de rééducation avec des séances régulières, voire hebdomadaires et un suivi plus long, sont-ils évidents ?

À travers nos situations cliniques de patients qui présentent une aphasie globale, nous avons vu que le consentement, inhérent au principe d'autonomie, peut être complexe à mettre en œuvre dans la pratique clinique. Partie intégrante du parcours de soins du patient, la prise en compte du consentement et le respect de l'autonomie est moins une injonction à laquelle il faudrait adhérer qu'un dialogue qui vise à considérer la relation thérapeutique soignant soigné comme une relation dynamique au sein de laquelle la posture et l'ajustement du professionnel de santé sont permanents. En effet, le consentement aux soins chez les patients aphasiques est un sujet pas ou peu considéré dans la pratique clinique par manque d'outils, de connaissances ou, simplement de temps. Pour autant, ces réflexions éthiques s'avèrent primordiales à la fois pour la bonne mise en place et le maintien d'une relation thérapeutique de qualité entre le patient et le professionnel de santé, le patient et ses aidants, le professionnel et les aidants, et à la fois pour l'intégration et le respect des désirs, des besoins, des volontés du patient au sein d'une structure médicale ou d'un cabinet libéral. Il s'agit de lui offrir un espace de parole, où il peut être écouté, tout en lui garantissant le respect et la confidentialité.

Finalement, il s'agit de considérer la personne, et non uniquement sa pathologie, pour ajuster au mieux la posture et les décisions médicales et paramédicales qui sont prises avec et pour lui. Le patient, en tant que personne, porte en lui les moyens de

²¹ Apa : qu'est-ce que le Gir 1, 2, 3 ou 4 de la grille Aggir ? | Service-public.fr

s'affirmer, de refuser, de communiquer et de transmettre à autrui ce qui constitue les contours de son identité et de sa dignité. L'éthique du soin est à construire inlassablement tout au long de sa pratique clinique. Ainsi pour pallier les difficultés de recueil de consentement, il s'agit de faciliter la communication en organisant un travail commun autour d'aides pour accompagner l'expression du patient. En pratique, il convient de mettre en place des moyens d'aide, mais également d'élargir cette étude aux patients aphasiques et leurs aidants.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. Les principes de l'éthique biomédicale. Belles Lettres, 2008
- Benveniste, E, Problèmes de linguistique générale, Tome I, Paris : Editions Gallimard, 1966
- Broca, A. de. Le soin est une éthique : Les enjeux du consentement ou du refus de soins et de l'obstination déraisonnable. S. Arslan, 2014
- Comité consultatif national d'éthique. L'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin, 2021
<https://www.ccneethique.fr/sites/default/files/2021-07/Avis%20136.pdf>
- Dworkin, R, *Life's dominion*, New York, Alfred A. Knopf, 1993
- Gzil, F. Le souci des autres : enjeux éthiques de l'accompagnement informel des malades d'Alzheimer. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 2008
- Kerlan M., *Ethique en orthophonie : le sens de la clinique*, Paris, De Boeck supérieur, 2016
- Marzano Michela, *Je consens, donc je suis.... Éthique de l'autonomie*. Presses Universitaires de France, « Hors collection », 2006
- Ogien, R. *L'éthique aujourd'hui : maximalistes et minimalistes*, Poche, Paris, 2007
- Pierron, J-P, *La fabrique du consentement*, Paris, Le bord de l'eau, 2022
- Zarifian E., *Le goût de vivre : retrouver la parole perdue*, Paris, Odile Jacob, 2007

Articles et périodiques

- Assistance Publique Hôpitaux de Paris. Communication non-verbale patient/soignant (MediPicto), 2020 <https://www.aphp.fr/medipicto>
- Baumann, T., Tolnay, M., & Monsch, A. Aphasie primaire progressive : mémoire sans parole. In *Forum Med Suisse* (Vol. 9, No. 37, pp. 646-50), 2009
- Constantinidès, Y., « Limites du principe d'autonomie », dans : Emmanuel Hirsch éd., *Traité de bioéthique. I - Fondements, principes, repères*. Toulouse, Érès, « Espace éthique - Poche », 2010
- Ellis, H. C., & Hunt, R. R. *Fundamentals of cognitive psychology*. Brown & Benchmark/Wm. C. Brown Publ, 1993
- HAS, Recommandation de bonnes pratiques, Rééducation à la phase chronique de

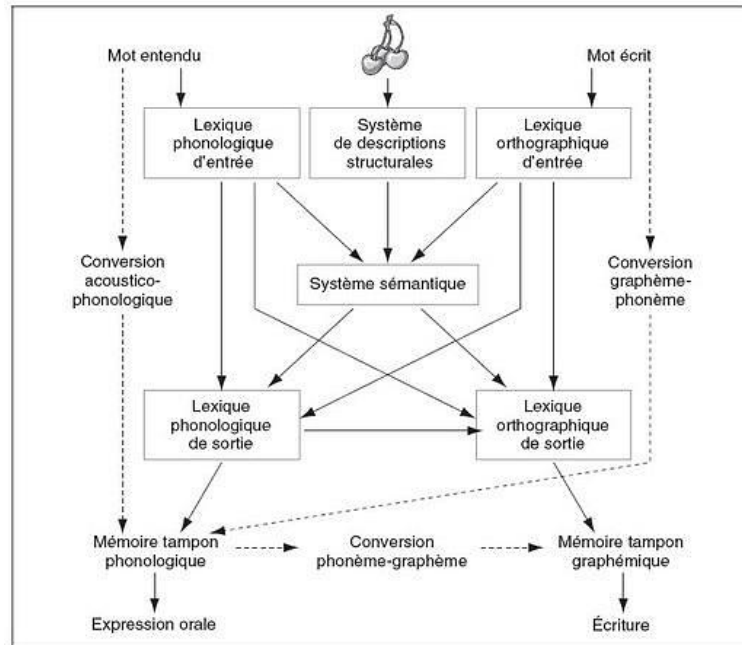
- l'AVC de l'adulte : pertinence, indications et modalités, Méthode, 2022
- Kaufert, J., Schwartz, K., Wiebe, R., Derksen, J., Lutfiyya, Z. M., & Richert, D. (Making « ethical safe space » in the translation of contested knowledge : The role of community debate in defining end-of-life decision ethics. *Palliative & Supportive Care*, 2013
- Kim SYH, Appelbaum PS, Swan J, et al. Determining when impairment constitutes incapacity for informed consent in schizophrenia research. *Br J Psychiatry* 2007
- Marzano, M. Place du consentement dans les relations entre médecins et patients : un point de vue philosophique. *Journal Européen des Urgences et de Réanimation*, 2013
- Sainson, C. Les aphasies sont plurielles, Rééducation Orthophonique - N° 274, 2018
- Tremblay, L. *La relation d'aide au quotidien : développer des compétences pour mieux aider*. A. Saint-Martin, Paris, 2000
- Wolf, M. Consentement, éthique et dogmes. *Ethics, Medicine and Public Health*, 2015
- Zielinski A. « La vulnérabilité dans la relation de soin. « Fonds commun d'humanité » », *Cahiers philosophiques*, 2011

Mémoire et thèse

- Gros, M., Le consentement aux soins des patients aphasiques : quel rôle pour les orthophonistes afin d'en faciliter le recueil ?, 2022
- Le Moigne, M. Le handicap invisible post-accident vasculaire cérébral. *Santé publique et épidémiologie*. 2019
- Tron, A. Problématiques de l'obtention d'un consentement dans le cadre d'un acte thérapeutique chez les patients présentant des troubles cognitifs légers à modérés : un consentement éclairé est-il possible ?, 2018
- Van de Castele, M., Protéger la personne âgée démente sans entraver sa liberté de décision. *Santé publique et épidémiologie*. 2020

ANNEXES

1) Modèle Caramazza & Hillis (1990) qui précisent les différentes origines des erreurs de langage, version améliorée avec (Tran & Godefroy, 2015).



2) Plaquette d'information concernant les changements cognitifs, comportementaux et émotionnels après un AVC, AVC Normandie : [2020 hand-invis 1 plaquette-generale.pdf \(avc-normandie.fr\)](http://www.avc-normandie.fr/2020-hand-invis-1-plaquette-generale.pdf)

Les fonctions exécutives se composent d'un ensemble de processus de contrôle et de stratégies, qui orchestrent nos réflexions et nos comportements.

Processus	Manifestations après l'AVC	Quelques astuces pour faire face
Inhibition Capacité à se retenir de faire une action et/ou de dire quelque chose d'automatique mais non adapté	Impulsivité Inhibition Agressivité Familiarité Manque de contrôle des émotions, du comportement, de l'activité motrice...	Identifier les signes déclencheurs pour éviter les situations à risque Mettre en place des pratiques d'apaisement : • Respiration • Image mentale • Relaxation
Flexibilité Capacité de passer d'une tâche à une autre et de s'adapter	Rigidité Persévérations Obsessions Idées fixes	Envisager les différentes alternatives face à une situation donnée Instaurer des routines
Initiation/Planification Capacité à démarrer et à organiser ses actions pour atteindre un but	Désorganisation Problème d'anticipation	S'organiser en utilisant : • Agenda, alarme, check-list... Procéder étape par étape
Cognition sociale Ensemble des connaissances permettant d'interagir avec l'autre	Egoïsme Manque d'empathie Non respect des règles sociales Incompréhension des sous-entendus (humour, ironie...)	Expliquer au patient ses difficultés Ecouter, prendre en considération l'avis des proches et des professionnels

• Où s'adresser pour un diagnostic et une prise en charge adaptés ?

Les changements cognitifs, comportementaux et émotionnels, j'en parle avec mon médecin traitant pour être orienté vers les professionnels inscrits dans la filière de soins des accidents vasculaires cérébraux :

- Consultations pluri-professionnelles post-AVC
 - Consultations médicales
- Toutes les coordonnées sont publiées sur :

www.avc-normandie.fr

3) Grille PDANO pour évaluer les profils diagnostiques des patients aphasiques.

Nous présentons ci-après un exemple d'utilisation du PDANO à partir d'un cas clinique examiné par un infirmier à J+0.

Madame D. a fait un AVC le 10 avril 2013. À son arrivée dans l'unité neuro-vasculaire, elle a été prise en charge par l'équipe médicale et l'infirmier a réalisé l'évaluation du langage à partir de la mini échelle de langage pour infirmier (MELI, voir pp. 95-96). L'infirmier a donc rempli le profil linguistique de la patiente et l'a fait correspondre avec différents tableaux d'aphasie. À J+0, l'examen montre un profil d'aphasie transcorticale motrice.

Une fois le tableau rempli, deux profils d'aphasie sont envisageables : l'aphasie de Broca et l'aphasie transcorticale motrice. La superposition des transparents sur ces deux tableaux nous oriente vers un diagnostic d'aphasie transcorticale motrice, la conservation de la répétition de type écholalie sera en faveur de ce profil.

PROFIL LINGUISTIQUE DU PATIENT					
EXPRESSION ORALE					
Non informatif		Partiellement informatif		Informatif	
Supprimée	Schématismes verbaux	Conduites d'approche	Non fluente	Fluente	
Anarthrie	Pesévérations	Paraphasies Néologismes	Agammatisation	Jargon	Hypophonie
DÉNOMINATION					
Impossible	Possible	Définition par l'usage		Conservée	
COMPRÉHENSION ORALE					
Non préservée		Partiellement préservée		Préservée	
RÉPÉTITION					
Supprimée		Altérée	Préservée		Echolalie
LECTURE À HAUTE VOIX					
Supprimée		Altérée		Préservée	
ÉCRITURE SPONTANÉE					
Supprimée		Altérée		Préservée	
ÉCRITURE COPIÉE					
Supprimée		Altérée	Préservée		Servile
LANGAGE AUTOMATIQUE					
Supprimé		Altéré		Préservé	
CHANT					
Supprimé		Altéré		Préservé	

M^{me} D.
Barbara

Date de l'AVC : 10 avril 2012 J + 0
Date de l'évaluation : 10 avril 2012 date d'entrée de la patiente
Type de l'aphasie : Aphasie transcorticale motrice